

La prise en charge des douleurs de la SEP est pluridisciplinaire et ne doit pas être limitée aux médicaments à visée antalgique.

Cécile Donzé, médecin de rééducation, passe en revue les différents traitements physiques de la douleur faisant intervenir tous les professionnels médicaux et paramédicaux.

CONSEILS

⇒ p. 3



Vers une meilleure reconnaissance et une meilleure prise en charge des douleurs dans la sclérose en plaques

Parmi les patients atteints de sclérose en plaques, près d'un sur deux souffre de douleurs qui perturbent plus ou moins précocement leur qualité de vie.

Même si elles ne doivent pas être systématiquement reliées à la sclérose en plaques, ces douleurs peuvent à l'inverse être considérées à tort comme indépendantes de la maladie.

Il est donc essentiel que les personnes souffrant de douleurs en parlent à leur neurologue.

En effet, la douleur dans la SEP ne doit pas être considérée comme une fatalité. Elle doit toujours être signalée, quelle que soit son expression, pour que le neurologue en analyse le mécanisme, en trouve la cause et propose une thérapeutique adaptée, voire spécifique.

VOS TÉMOIGNAGES ⇒ p. 2

DONNÉES MÉDICALES

Pr Patrick Hauteœur - Lille

Mise au point sur l'identification des différents types de douleurs pour une prise en charge adaptée ⇒ p. 4



Vous avez la parole

« On s'écoute trop, ou personne n'entend ? »

T*u commences tout, tu ne finis rien!* Voilà la phrase que j'ai le plus souvent entendue pendant les années qui ont précédé le diagnostic. En effet, des douleurs très pénibles dans le bas du dos m'obligent à arrêter l'activité en cours après seulement 10 minutes d'efforts modérés. Par ailleurs, le réveil est un moment souvent difficile pour moi : au réveil, tous mes muscles se durcissent pendant quelques minutes, tout mon corps se contracte de façon involontaire et très douloureuse. Ma femme doit retirer le drap avec d'innombrables précautions car le moindre effleurement sur la peau déclenche des sensations de piqûres très désagréables. AL (48)

« Les bienfaits de la Culture »

J'ai appris à soulager les décharges électriques douloureuses quasi permanentes qui descendent dans mon bras et ma jambe gauches en recourant à plusieurs « traitements » : douche froide sur le membre douloureux (ou plaque de glace sortie du réfrigérateur), séance de relaxation qui me soulage pendant 4 ou 5 heures et me procure un bien-être général pendant une semaine, acupuncture, antalgique spécifique des douleurs d'origine neurologique... et la trilogie théâtre-cinéma-musée avec les amis, car j'ai remarqué que je souffre moins quand je partage leur compagnie. PHS (91)

« Mon vrai visage »

J'ai l'impression d'avoir un double visage, normal à gauche, et comme écrasé par un coup de poing à droite. Sur cette partie droite du visage, je ressens des douleurs comme si on me brûlait avec un chalumeau. Elles peuvent être déclenchées par le froid ou le vent (je demande qu'on ferme les fenêtres quand je suis en voiture). La relaxation me détend bien et atténue l'intensité des crises... mais mon visage reste comme coupé en deux, le vrai à gauche continue de sourire et le droit essaye de ne pas trop grimacer. CM (93)

« J'ai mal... là où je ne sens rien ! »

C'est une sensation étrange, bizarre, difficile à expliquer et encore plus difficile à supporter : lorsque je suis en crise, la douleur est très handicapante, elle me donne envie de pleurer, c'est comme un broiement... et pourtant, à l'endroit-même où j'ai mal, je ne sens pas lorsqu'on me touche, j'ai perdu la sensibilité. Heureusement, mon neurologue m'a prescrit un médicament contre la douleur qui me soulage bien, et j'ai pu passer ma licence d'Histoire à la Fac sans problèmes. En revanche, j'ai une mauvaise expérience du traitement de fond : 3 ou 4 heures après chaque injection je souffrais de courbatures, de douleurs musculaires et d'une fièvre à 39,5° qui me clouaient au lit pendant 2 jours toutes les semaines... la vie était impossible, j'ai dû arrêter ce traitement. JG (78)



Les conseils de Cécile Donzé

Médecin de rééducation - Service de Médecine Physique et Réadaptation Fonctionnelle
Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille

Après la première étape d'évaluation de la douleur (intensité, répercussions, causes), la prise en charge met en place le traitement médicamenteux, mais aussi physique. Ce dernier traitement fait appel à des techniques spécifiques de kinésithérapie, d'appareillages et de soins locaux (infirmière, pédicure, podologue). La prise en charge fait ainsi intervenir de multiples acteurs de soins, médicaux et paramédicaux.

Quelles sont les thérapies physiques à votre disposition ?

Les techniques physiques pour traiter les douleurs de la sclérose en plaques sont moins connues que les médicaments, mais elles permettent, en association à ces derniers, d'améliorer souvent la situation.

Elles font appel aux compétences des masseurs-kinésithérapeutes. Elles comprennent les **massages**, la physiothérapie qui utilise des agents physiques comme le **froid** (cryothérapie), les **courants électriques** spécifiques (électrothérapie), les **ultrasons** et les propriétés physico-chimiques de l'eau par les **cures thermales** ou la rééducation en **piscine** (balnéothérapie).

La **mobilité** des articulations, réalisée par le kinésithérapeute (passif) ou par le patient (actif), participe également à la diminution des douleurs.

Dans certains cas, la confection d'**appareillages** pour les membres inférieurs peut s'avérer utile pour compenser un défaut de marche responsable de la douleur. Ces appareillages consistent en des semelles orthopédiques, des chaussures thérapeutiques sur mesure, voire des attelles de genoux ou de chevilles (orthèses). Autre élément primordial, des **coussins** et des **matelas** de mousses de densités différentes, permettent d'améliorer l'installation assise et couchée.

Quelles techniques utiliser dans le cas de douleurs neurologiques ?

• **Les douleurs neurologiques à type de décharges électriques, de sensations désagréables** (paresthésies), lorsqu'elles sont localisées, peuvent faire appel à l'électrothérapie à visée antalgique appelée TENS. Cette technique permet de bloquer la transmission au cerveau du message douloureux, et donc de procurer un soulagement, le plus souvent sans effets secondaires. Elle nécessite un test préalable dans une structure médicale prenant en charge la douleur. En cas d'efficacité, un appareil portable peut être prescrit au patient et utilisé à domicile aussi souvent que nécessaire.

• **Les douleurs liées à la raideur musculaire** (spasticité) sont le plus souvent traitées par des médicaments, mais nécessitent parallèlement une prise en charge spécifique basée sur des techniques de kinésithérapie comprenant des étirements des muscles et des positionnements adaptés (postures). La cryothérapie par bains ou douches froides peut être bénéfique sur les muscles spastiques, particulièrement aux **mollets** ou aux cuisses.

Quelles techniques utiliser pour les douleurs secondaires ?

• Fréquemment, les patients souffrant du dos ou des articulations des membres inférieurs bénéficient des traitements physiques comme la rééducation de la colonne vertébrale (rachis).

La correction de certains défauts de marche par une rééducation spécifique neurologique, associée parfois à des aides de marche (cannes ou appareillage), permet de limiter ces douleurs articulaires.

La correction d'une mauvaise posture assise ou d'une installation couchée inadaptée peut s'avérer très utile.

• Les tendinites nécessitent une prise en charge spécifique avec mise au repos de l'articulation concernée et soins à base d'ultrasons, de massages et d'étirements.

• Les problèmes podologiques sont fréquents et liés à des **déformations** des orteils qui se rétractent en griffe, avec parfois des lésions cutanées à type d'ongles incarnés, de cors aux pieds... Ces troubles doivent être traités par des soins locaux spécifiques de pédicurie associés à la confection de semelles orthopédiques de correction des déformations et de soulagement des appuis douloureux.

• La position couchée ou assise prolongée fait courir le risque de survenue de troubles cutanés (rougeurs, escarres...). Ces troubles nécessitent une installation sur un matelas spécifique, des mobilisations articulaires, une amélioration du positionnement par la mise en place de coussins, de matelas de prévention ou de matelas curatif en cas d'escarre constituée.



DONNÉES MÉDICALES

Pr Patrick Hautecœur
Service de Neurologie
GHICL Lille

L'analyse du mécanisme de la douleur est le préalable indispensable à toute proposition thérapeutique.

Les douleurs inflammatoires, lors des poussées

- L'inflammation du nerf optique avec douleur de l'œil majorée par les mouvements des yeux et baisse de l'acuité visuelle est l'une des premières manifestations les plus fréquentes de la SEP.
- La névralgie faciale, mimant la rage de dent, à type de décharges électriques, peut survenir pendant les poussées inflammatoires et en dehors des poussées (due alors à la démyélinisation de la racine du nerf).
- Une décharge électrique partant du cou et descendant le long de la moelle épinière lors de la flexion de la tête (signe de Lhermitte) peut survenir lors d'une poussée (par inflammation des cordons postérieurs de la moelle), ou après celle-ci (par démyélinisation).
- L'inflammation de la moelle peut s'exprimer aussi par des douleurs des membres inférieurs et de l'abdomen, d'un type particulier appelé allodynies : toucher la peau suffit à déclencher une douleur.
- Les douleurs des poussées peuvent parfois mimer une sciatique aiguë.

Les douleurs inflammatoires des poussées sont soulagées par la corticothérapie.

Les douleurs secondaires

- La **spasticité**, liée à l'atteinte de la commande nerveuse des muscles (voie pyramidale), se manifeste par une raideur des muscles, souvent associée à des crises douloureuses par contraction violente ou « spasme » musculaire survenant à l'effort ou au coucher, voire durant le sommeil. Ces douleurs peuvent être déclenchées par le seul contact de la literie. Les troubles urinaires, la constipation, des lésions de la peau, certains médicaments utilisés dans le traitement de fond de la SEP, sont des « épines irritatives », des stimuli qui aggravent ces douleurs. Leur prise en charge fait donc appel à différentes disciplines médicales.

- Les **crises douloureuses**, appelées « toniques aiguës », sont différentes : déclenchées par un mouvement ou par la chaleur, elles débutent par un membre et s'étendent rapidement à d'autres membres, et durent environ 2 minutes. Elles sont parfois révélatrices de la maladie et sont liées à un phénomène particulier appelé éphapse (court-circuit sur des fibres nerveuses démyélinisées).

- Les **lombalgies** sont très fréquentes, particulièrement en cas de difficultés à la marche ou de troubles de l'équilibre responsables de mauvaises positions du rachis. Elles ne doivent donc pas être trop rapidement rapportées à une affection rhumatologique ou rhumatismale. De même, **des douleurs de la hanche**, qui font craindre souvent une ostéonécrose de la tête fémorale liée à la corticothérapie, sont plus souvent liées à une tendinite du moyen fessier et relèvent d'un même mécanisme de déséquilibre du bassin.

Les douleurs liées à la spasticité et aux troubles de la marche sont prises en charge par la rééducation.

- Les **douleurs liées aux traitements** sont essentiellement de deux types : les interférons sont souvent responsables de douleurs musculaires ou à type de maux de tête, et tous les traitements immunomodulateurs par voie injectable peuvent entraîner des douleurs aux sites d'injection.

Les douleurs liées aux traitements imposent parfois de devoir interrompre le traitement en cours.

Les douleurs neurogènes ou directement liées aux lésions des neurones

À côté des douleurs neurogènes **paroxystiques**, survenant par décharges (phénomène de démyélinisation déjà évoqué), la plainte souvent rapportée est celle de douleurs **continues** à type de cuisson, brûlures, sensations de serrement des chevilles dans un étau ou de fourmillements désagréables dans les pieds. Beaucoup moins intenses que les névralgies, elles envahissent pourtant progressivement tous les champs de conscience du patient et deviennent difficiles à supporter car permanentes, durant parfois des mois ou des années. Plus de la moitié des douleurs observées chez les patients atteints de SEP sont des douleurs de ce type.

Certains médicaments parmi les anticonvulsivants et les antidépresseurs sont indiqués pour soulager spécifiquement les douleurs neurogènes en cas d'échec des antalgiques usuels.



Réalisé avec la collaboration de la Nafsep
7, avenue Albert-Durand - 31700 Blagnac
Téléphone : 05 34 55 77 00



À vos côtés pour agir contre la sclérose en plaques